NÓBREGA, Jociara Alves. 2014. *Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN*

Natal: EDUFRN. 290 pp.

Fabiana S. R. de Oliveira

REFERÊNCIA

NÓBREGA, Jociara Alves. 2014. *Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN*. Natal: EDUFRN. 290 pp.

1 O livro de Jociara Alves Nóbrega é uma versão elaborada de sua dissertação de mestrado, defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRN e premiada no referido programa como melhor dissertação de mestrado de 2011. A publicação do livro veio como decorrência. O trabalho de Nóbrega foi desenvolvido no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) no Rio Grande do Norte, e seu enfoque permeia os eixos família, doença e instituições de apoio. Na graduação, Nóbrega também desenvolveu sua monografia no GACC, cujo título foi "A experiência social da doença: práticas de humanização e de reciprocidade no tratamento do câncer infantil". Percebe-se que o interesse da autora pelos temas voltados à área da saúde permeia sua trajetória acadêmica.

2 Em *Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil*, Nóbrega centra sua análise na reorganização familiar, haja vista a experiência com o câncer infantil e o envolvimento, principalmente, da mãe com os cuidados despendidos ao filho doente. O livro está dividido em cinco capítulos. No primeiro, a autora desenvolve os aspectos metodológicos de sua pesquisa; no segundo, os itinerários terapêuticos do câncer infantil; no terceiro, como as famílias se reestruturaram tendo em vista a doença da

criança; no quarto, a autora etnografa a experiência da doença no GACC; e, no quinto, faz uma reflexão a respeito da infância, maternidade e família no grupo de apoio.

3 No primeiro capítulo, Nóbrega mapeia o espaço do GACC: refeitório, brinquedoteca, sala de visitas, sala de computação, setor de telemarketing, capela, sala de reuniões, quartos, consultório odontológico e banheiros adaptados, além das salas individuais ocupadas pelos profissionais e pelas coordenações e departamentos de estoque e almoxarifado. Ela ressalta as atividades frequentadas pelas mães das crianças com câncer: reunião das mães, reuniões dos familiares enlutados e reuniões mensais. A reunião das mães, conhecida também como reunião de apoio emocional, foi a atividade em que a autora mais compareceu por acontecer toda semana. O grupo favorecia o espaço íntimo de mulheres, frequentado por uma presença dominante de mães, que compartilhavam suas experiências. Também havia outras atividades semanais, como a reunião com a supervisora; cursos para as mães de corte, costura e culinária; e cursos de inglês e informática para as crianças. A observação participante nas reuniões das mães permeou a etnografia de Nóbrega no GACC, assim como conversas informais e entrevistas fizeram parte das técnicas de pesquisa.

4 No segundo capítulo, a autora aborda como as mães (pois era a mãe a familiar que mais acompanhava e apoiava o filho durante o tratamento) perceberam os primeiros sinais da doença de seus filhos e, consequentemente, os itinerários terapêuticos percorridos na busca por tratamento. Esses itinerários englobavam uma composição de redes sociais envolvendo a família e as entidades públicas de apoio. Na maioria das vezes, as mães recorriam, em um primeiro momento, aos centros de saúde para só depois serem atendidas em hospitais especializados em câncer infantil. A família se mostrou uma rede imprescindível de ajuda.

5 Entretanto, as questões intersubjetivas relacionadas às experiências emocionais são destacadas pela autora. Sentimentos como estresse, sofrimento, dor e angústia atravessavam a vida das pessoas que viviam essa situação de doença na família. Nóbrega chama atenção para o momento em que o câncer infantil passou a ser mais bem percebido: quando seus filhos começavam a perder o cabelo, pois o câncer afetava algo de valor para as crianças. Além disso, o domínio e a apropriação do discurso biomédico pelas mães configuravam a expertise por elas acumulada ao longo da trajetória da doença. Mesmo com a influência do discurso biomédico na experiência e vivência da doença, as mães não deixavam de mencionar Deus e seu poder de confortar e curar seus filhos.

6 No terceiro capítulo, a autora ressalta como a doença e suas demandas reordenavam a família de diferentes maneiras, procurando estratégias para enfrentar as transformações práticas e simbólicas. A maneira como as famílias dialogavam com o GACC era influenciada por valores familiares e culturais. Nas classes populares, a família possuía uma inclinação para princípios tradicionais e para a valorização da unidade familiar em detrimento dos costumes mais modernos da sociedade: por exemplo, o exercício da sexualidade antes do casamento e a valorização da independência feminina.

7 Havia um forte envolvimento de todo o grupo familiar na situação fragilizada de saúde que acometia um dos seus membros, mas cabia à mãe, na maioria dos casos, o cuidado com a criança doente. Embora a maioria das mulheres entrevistadas tivesse um maior grau de escolaridade do que o dos seus maridos e companheiros, eram elas que desistiam do trabalho remunerado para acompanhar o tratamento do filho. A autora

destaca apenas um caso em que o pai avocou o papel de cuidador principal. Portanto, havia certa valorização, nas classes populares, da maternidade vinculada ao cuidado entre as famílias que faziam parte do GACC.

8 A doença da criança possibilitou verdadeiros rearranjos familiares. A demanda da família por se estruturar financeiramente para enfrentar os gastos com a saúde dos filhos envolvia a procura de apoio das entidades públicas e de pessoas de sua rede social, sobretudo se uma fonte de renda da família fosse abandonada, quando a esposa deixava o trabalho remunerado. Sem contar que a viagem das mães que residiam no interior do estado até Natal para frequentar as reuniões do GACC desgastava a relação conjugal de algumas famílias — seus companheiros sentiam ciúmes em razão de sua ausência de casa. Nóbrega relata casos de mães que se divorciaram ou se separaram por conta das viagens a Natal. Nesse sentido, a ida até a capital a fim de exercer a função de "cuidadora" acabava promovendo o desequilíbrio organizacional na família. É importante destacar que a relação da mãe com os outros filhos também era afetada, dada a maior atenção ao filho doente e a saída temporária do lar para acompanhar o tratamento.

9 Assim, as famílias passavam por transformações advindas da nova experiência na capital do Rio Grande do Norte. O modo como as mulheres se relacionavam com o meio urbano, por meio de hospitais, entidades de apoio, clínicas de tratamento e, de vez em quando, locais de entretenimento, propiciou uma alteração de rotina que as retirava do seu ambiente doméstico e do desempenho de alguns papéis familiares, a não ser a função de mãe, que era reafirmada na ocasião da doença do filho. A possibilidade de novas relações serem criadas no GACC era positivada por algumas mães, proporcionando uma suavidade no caminho do tratamento do câncer infantil. Nesse sentido, muitas pessoas encontravam no GACC um centro de socialização e de construção de novas experiências. A positividade da doença beneficiou a experiência social das mães, cujas vivências incidiam na organização familiar, modificando sua dinâmica.

10 O quarto capítulo aborda a estrutura organizacional do GACC e a importância do voluntariado, considerado o coração do grupo de apoio. Até mesmo a diretoria da instituição era composta por voluntários, assim como era comum encontrar voluntários que tinham, na sua biografia, uma luta contra o câncer. Nóbrega também destaca a filantropia como princípio organizacional.

11 Já o quinto capítulo ressalta o novo espaço do GACC e suas consequências nas relações sociais em seu interior. Neste capítulo, a autora discute a infância a partir do GACC, principalmente, no local onde as crianças mais ficavam: na brinquedoteca. A brinquedoteca era frequentada pelas crianças, pelas mães, pela pedagoga responsável pelo setor e por voluntárias, sendo também o lugar mais concorrido pelos voluntários para trabalhar. A autora destaca ainda a face ideológica que permeava o funcionamento da brinquedoteca. Entretanto, de modo um pouco inesperado, o enfoque maior era dado aos olhares dos adultos para as crianças.

12 Nóbrega nos chama a participar do universo vivido por ela e por seus interlocutores. A relação entre o ato do cuidado e o papel da mãe é mencionada em todo o livro; por isso, acredito que Nóbrega poderia fazer menção ao papel da mãe cuidadora no título da obra, uma vez que esse papel social permeou toda a sua etnografia no GACC. O livro de Nóbrega permite dialogar com cientistas sociais pesquisadores de saúde e/ou corpo,

profissionais da área de saúde mais envolvidos com o câncer, como oncologistas, enfermeiras, psicólogos, e demais pessoas que se interessam pelo tema da saúde.

13 A leitura do livro é extremamente prazerosa, pois trata-se de um livro sensível à família e às redes de apoio social no combate ao câncer infantil. O texto aborda com delicadeza e profundidade esse momento dramático, mas ao mesmo tempo peculiar, que demandava uma reorganização da família, do cuidado, da infância. Entretanto, as famílias não se viam sozinhas nessa jornada, uma vez que encontravam, no GACC do Rio Grande do Norte, um local que acolhia assim como auxiliava a família — seu corpo de profissionais, voluntários e demais funcionários transformava o momento triste da doença em uma ocasião mais leve a ser vivida.

AUTORES

FABIANA S. R. DE OLIVEIRA

PPGAS/ UnB